



香港小腦萎縮症協會

邁向十週年

路遙遙，不孤單；你我他，結伴行；互助互勉，往前走！

歲月在彈指間流逝

曹綺雯

我們走在一起，可說是一個偶然。大家都偶然遇上 SCA 這種退化性疾病。

不管患者也好，家屬也好，面對漫長的艱苦路，誰也需要支持和關心，才能把病苦釋然於懷，開心前行。

路，一個人走太艱辛，也太孤單了！所以，2007 年幾名病友及家屬決定團結起來成立一個自助互助組織——香港小腦萎縮症協會。協會是一個平台，讓病友互相關懷，交流資訊，使大家感到人間有情，並且更懂得如何應付生活難題，彼此鼓勵進行復健治療，盡量延緩退化速度。

歲月在彈指間流逝，轉眼間協會已進入第十個年頭。協會成立之初會員約 50 人，現除離世的病友 31 人外，會員共有 153 人，當中 102 人為病友，其餘為家屬。我還清楚記得當年籌劃成立協會時，我問成員：「你們對協會有什麼期望？」一位現已去世多年的病友莊金雄立刻回應：「希望我們能活出生命的光輝。」大家都眼前一亮，非常贊成，不約而同地點頭稱是。

這九年來協會持續地舉辦各類型活動。而希望會友能「投入生活、保持生活的質素、有尊嚴地生活下去」，這是我們的寄望。由於病友大部分需要坐輪椅，所以舉辦活動最大的困難莫過於交通及人手問題。協會需要半年多前預約復康車接送服務，並安排大量義工協助。安全是最關重要的，記得協會成立之初，舉辦活動那天正下著雨，一名義工推著坐輪椅的病友在微斜的路旁前行，一不留神整個人滑下，但手還緊握輪椅，於是輪椅向後 90 度翻倒，病友四腳凌空，嚇得大家昏了過去。幸好病友緊緊繫安全帶，最終二人無礙，義工也只扭傷了足踝，真是不幸中之大幸。不過，這一驚險事件提醒我們更要注意安全。在這九年多來我們都平安度過，實在感恩。

協會默默耕耘，最欣慰的是能增添大家面對困難的勇氣。有些家人不能勸解的事，如病者情緒低落、不願使用助行工具等，透過同路人彼此勸慰，不管病友也好、家屬也

好，身心都得到緩解。現不少病友更成為好朋友，聯袂去飲茶逛街，甚至上深圳一天遊，最近更自發組織到台灣旅遊。會友們能突破殘障關口，如常人般做自己喜歡的事，實在令人欣賞。

為病友圓夢也是近年協會的夢想。於 2013 年曾鼓勵病友參加半島扶輪社社會服務基金「夢想成真蛻變人生計劃」，喜歡烹飪的關慧潔精心設計了美味食譜出版成書。另一病友宣稼瑾把自己在不同傷健組織發表的短文結集成書。而協會於 2014 年也協助梁國健出版文集。當時他說話已相當困難，由他一字一句地表達，妹妹代筆，記下他對人對事的看法，完成了 13 篇文章，輯錄成「心曲集」。2015 年協會為喜歡攝影的蕭輝章出版了「感恩！讚美！」攝影專輯，當中並附有他感情真摯的短文，很能鼓舞人心。現一年輕病友曾錦源，希望能得到一張適合他的運動輪椅，他想參加明年的馬拉松輪椅比賽呢！協會正積極進行協助，希望能夠圓他的夢。而每年的聖誕卡及年報封面也由會友設計和編輯，十分珍貴。

至於治療方面，感謝香港中文大學生命科學學院陳浩然教授十多年來一直致力研究 SCA 的致病原因及治療方案，最近發明 P3 多肽分子能有效抑制神經細胞退化，可望成為新藥物。也許研藥過程漫長，但畢竟讓患者看見治療的曙光！協會需要配合的是協助推行「SCA 患者登記冊」計劃。由於現時政府仍未為罕病下定義，也沒有為罕病人士作完善的病人名冊登記，所以對科研工作缺乏資料支援。本會 2012 年遂成立「科學及醫學諮詢委員會」，當中包括了科研人員及 3 名醫生，並展開「SCA 患者登記冊」工作。

雖然此刻仍未有治療藥物，但醫療科技日益進步，感謝顧問劉國光醫生的關切，向我們詳細講述了近年輔助生育技術的發展，可藉「胚胎植入前基因診斷」，讓病友也能誕下沒有遺傳 SCA 基因的孩子，以解除世代遺傳魔咒。

還要感恩的是協會成立翌年，2008 年 5 月在基督教角聲佈道團的支援下，於「角聲」辦事處開始了第一次團契。團契名為「喜樂互助小組」，當時參加者只有 6 人。其後得到沙田宣道會每月借出地方，為我們解決了場地問題。現時出席人數經常超過 20 人，這些年來先後有 13 名病友決志接受福音，當中 7 人已領洗加入教會。面對困苦，我們仍能喜樂地說：恩典夠我用！殊不簡單。心靈平安是最大的福氣。

生命在愛中重生。協會的標誌反映了創會者的寄望：三個造型可愛的不到翁小企鵝，象徵病友的身體狀況東歪西倒。然而臉上仍掛著笑容，縱然跌倒，定會重新站起來。最重要的是三個不到翁肩並肩互相倚靠，不是孤立無援。協會的信念是：「接納、尊重、互助、互愛，讓缺憾的生命勇往直前」。縱使我們的腳步不穩，但我們的信心堅定。往前走！



(本文刊於 2016-10 第 38 期會訊)